Biblio-Aidants

PROCHES AIDANTS

DOCUMENTATION À L'INTENTION DES PROCHES AIDANTS

REMERCIEMENTS

Biblio-Aidants est un programme de l'Association des bibliothèques publiques du Québec (ABPQ), qui regroupe les bibliothèques publiques autonomes (plus de 5 000 habitants) du Québec. L'ABPQ compte parmi ses membres plus de 150 municipalités et corporations, pour un total de plus de 280 points de service couvrant 80 % de la population québécoise.

Biblio-Aidants est une initiative des bibliothèques de Charlemagne, L'Assomption et Repentigny. L'ABPQ remercie ces trois villes de lui avoir permis d'étendre le programme à l'ensemble du Québec en lui cédant leurs droits d'auteur. Elle remercie également le Regroupement des aidants naturels du Québec pour sa collaboration lors de l'élaboration et de la révision de ce cahier.

Biblio-Aidants a bénéficié du programme de *Soutien aux initiatives visant le respect des aînés* du Secrétariat aux aînés du Québec. L'ABPQ tient à souligner l'importance de cette aide financière, sans laquelle l'expansion provinciale du programme Biblio-Aidants n'aurait pas été possible.

L'ABPQ remercie la Société de gestion de la Banque de titres de langue française (BTLF) ainsi que les Services Documentaires Multimédia (SDM) pour le soutien offert durant ce projet.

COORDINATION - ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES PUBLIQUES DU QUÉBEC

Eve Lagacé, directrice générale
Fannie Labonté, adjointe à la direction
Marie-Anne Poussart, chargée de projet

RECHERCHE BIBLIOGRAPHIQUE

Joannie Archambault
Mohamed Berrioueche, Ville de Longueuil
Marie-André David
Nicole Dubeau, Ville de Laval
Delphine Guibourgé, Ville de Montréal
Marie-Eve Leprohon, Ville de Blainville
Julie Morin, Ville de Mont-Royal
Renata Podbielski, Ville de Montréal
Olivier Poirier, Ville de Repentigny
Christine F. Smith
Nathalie Rheault
Katherine Riendeau, Ville de Sainte-Julie
Michèle Tibblin, Ville de Brossard

CONSEILS BIBLIOTHÉCONOMIQUES

Caroline Dion
Isabelle Moreau, Ville de Repentigny

MISE EN PAGE ET GRAPHISME

Poutré Design

VISITEZ NOTRE SITE WEB

Vous y trouverez tous les cahiers Biblio-Aidants et des informations complémentaires.

www.biblioaidants.ca

Toutes les données informatives suggérées précédemment ne peuvent remplacer un diagnostic ou un examen médical par un médecin ou un professionnel de la santé qualifié. Le contenu de ce cahier a été vérifié à l'automne 2015 et sera mis à jour annuellement.

Biblio-Aidants[MC] est une marque de commerce déposée.

© 2015 Association des bibliothèques publiques du Québec

Dépôt légal – Bibliothèques et Archives nationales du Québec – 4e trimestre 2015
Dépôt légal – Bibliothèques et Archives Canada – 4e trimestre 2015
ISBN 978-2-924638-10-1

Association des bibliothèques publiques du Québec
1453, rue Beaubien Est, bureau 215, Montréal (Québec) H2G 3C6
info@abpq.ca | www.abpq.ca

TABLE DES MATIÈRES

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

- Organismes et associations 7
- Ressources web 9
- Portails d'information de santé 14
- Base de données santé 15

SUGGESTIONS DE LECTURE

- Documentaires 19
  Accompagnement général 19
  Accompagnement d'un enfant malade 23
- Récits de vie, biographies et témoignages 26
- Romans 28
- Ouvrages jeunesse 29
- Documents audiovisuels 30

BIBLIOAIDANTS[MD]

BIEN INFORMÉS.
MIEUX AIDER.

Qu'il s'agisse d'une personne malade, d'une personne en perte d'autonomie ou d'une personne vieillissante; que son problème de santé soit temporaire, dégénératif ou permanent; qu'elle soit enfant ou aînée; que vous l'accompagniez dans chacune de ses activités quotidiennes ou que vous interveniez de manière ponctuelle, vous êtes un proche aidant si, d'une façon ou d'une autre, vous apportez aide et soutien à une personne de votre entourage.

Au Québec, on estime que plus d'un million d'adultes sont proches aidants. Comme vous, ils cherchent de l'information sur les façons de soutenir et d'assister leurs proches le mieux possible. Le programme provincial Biblio-Aidants a été développé par l'Association des bibliothèques publiques du Québec pour répondre à ce besoin.

Chaque cahier Biblio-Aidants contient une liste d'organismes pouvant vous aider, une sélection de sites Web pertinents et des suggestions de lecture. Il existe 15 cahiers thématiques différents, disponibles gratuitement :

- **Aînés et vieillissement**
- **Cancer**
- **Déficience intellectuelle**
- **Deuil**
- **Diabète**
- **Incapacités physiques (incluant déficiences auditives et visuelles)**
- **Maladie d'Alzheimer**
- **Maladie de Parkinson**
- **Maladies du cœur et accidents vasculaires cérébraux (AVC)**
- **Maladies pulmonaires**
- **Proches aidants**
- **Santé mentale**
- **Sclérose en plaques**
- **Soins palliatifs**
- **Troubles du spectre de l'autisme**

N'oubliez pas que les professionnels de votre bibliothèque sont toujours là pour vous soutenir dans vos recherches d'information. N'hésitez pas à les solliciter.

Bonne lecture !

RÉPERTOIRE DES RESSOURCES

ORGANISMES ET ASSOCIATIONS

BIBLIOTHÈQUE DE GÉRIATRIE ET DE GÉRONTOLOGIE DE L'INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL

Téléphone 514 340-2800, poste 3262
Site Web catalogue.iugm.qc.ca

Cette bibliothèque spécialisée, située à Montréal, possède la plus grande collection de documents francophones sur la gériatrie et la gérontologie en Amérique du Nord. Son site Web permet de chercher facilement des documents dans le catalogue. Contactez votre bibliothèque publique pour savoir comment obtenir les documents qui vous intéressent par le prêt entre bibliothèques. Des frais peuvent être exigés.

LE RÉSEAU AIDANT

Téléphone sans frais 1 866 396-2433
Site Web www.lereseauaidant.ca

Le Réseau offre gratuitement des ateliers de formation par téléphone. Les sujets sont variés et sont annoncés à l'avance sur le site Web. Par exemple, un atelier peut porter sur l'importance de prendre soin de soi.

L'APPUI POUR LES PROCHES AIDANTS D'AÎNÉS

Téléphone sans frais (Ligne Info-Aidant) 1 855 852-7784
Courriel info@lappui.org
Site Web www.lappui.org

Les 19 Appuis régionaux offrent un service téléphonique professionnel d'écoute, de soutien et de référence adapté aux besoins des proches aidants d'aînés. La ligne Info-Aidant a pour objectif de vous accompagner et de vous soutenir dans vos démarches en plus de vous orienter vers les ressources de votre communauté.

Le site Web propose aussi un répertoire dans lequel vous pouvez faire des recherches par région et par type de besoin (répit, soutien psychosocial, etc.)

REGROUPEMENT DES AIDANTS NATURELS DU QUÉBEC (RANQ)

Téléphone	514 524-1959
Téléphone sans frais	1 855 524-1959
Courriel	info@ranq.qc.ca
Site Web	www.ranq.qc.ca

Le Regroupement des aidants naturels du Québec (RANQ) est composé d'une soixantaine d'organismes et d'associations qui offrent des services directs aux proches aidants du Québec : centres d'action bénévole, regroupements d'aidants régionaux, etc. Vous trouverez la liste complète des organismes par région dans le site Web du Regroupement.

Section « Boîte à outils »
www.ranq.qc.ca/boite-a-outils

La section « Boîte à outils » du site Web du RANQ permet de télécharger plusieurs documents qui ont été créés par des groupes de proches aidants de partout au Québec : guides de prévention de l'épuisement, bottins de ressources, guides d'accompagnement, actes de colloques, etc.

CONSEIL POUR LA PROTECTION DES MALADES

Téléphone	514 861-5922
Téléphone sans frais	1 877 CPM-AIDE (276-2433)
Courriel	info@cpm.qc.ca
Site Web	www.cpm.qc.ca

Vous pouvez contacter sans frais cet organisme pour vous renseigner sur les droits d'une personne malade ou pour dénoncer un abus ou une situation qui porte atteinte aux droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Toute dénonciation sera traitée de façon confidentielle.

REGROUPEMENT PROVINCIAL DES COMITÉS DES USAGERS (RPCU)

Téléphone	514 436-3744
Courriel	info@rpcu.qc.ca
Site Web	www.rpcu.qc.ca

Le Regroupement provincial des comités des usagers défend et protège les droits des usagers du réseau de la santé et des services sociaux. Consultez le site Web du regroupement pour en connaître davantage sur les droits et les recours du proche que vous accompagnez.

Quelques pistes pour développer une lecture critique de l'information repérée sur le Web

Le ou les auteurs de la source d'information

- Qui a créé le site repéré ?
- Est-il possible d'obtenir de l'information sur l'auteur ou sur le propriétaire du site ?
- S'agit-il d'un site gouvernemental, universitaire ou d'un organisme reconnu ?

La qualité de la source d'information

- Quel est l'objectif poursuivi (informer ou vendre) ?
- Est-ce que les sources sont citées ?
- Existe-t-il des liens vers des sources similaires (pour vérifier l'exactitude et l'objectivité de l'information) ?
- Quelle est la fréquence de mise à jour de l'information ?

RESSOURCES WEB

AIDANTS EN RÉSEAU

www.aidants-en-reseau.ca

Une initiative de VON Canada, un organisme sans but lucratif de soins à domicile. Ce site présente de l'information par type de maladie et par province. Il propose aussi certains outils téléchargeables : planificateur de repas, liste des soins à prévoir, etc. Le site est bilingue, mais certaines sections sont en anglais seulement.

AIDER, NATURELLEMENT

www.aidants-naturels.ca

Douze capsules vidéos sur les réalités des proches aidants :

1. le quotidien
2. les sentiments
3. l'isolement
4. les besoins
5. la gratification
6. les limites
7. le lâcher-prise
8. apprendre à demander de l'aide
9. le soutien de la famille et des amis
10. le soutien des institutions
11. le rôle de l'aidant
12. la vie après avoir été aidant.

Les vidéos, qui durent de 4 à 10 minutes, peuvent être visionnées en ligne.

ASSOCIATION QUÉBÉCOISE DE PRÉVENTION DU SUICIDE – AIDER UN PROCHE QUI PENSE AU SUICIDE

www.aqps.info/aider/aider-proche.html

Liste d'actions qui vous permettront d'aider un proche qui a des idées suicidaires.

CHAMBRE DES NOTAIRES DU QUÉBEC

www.cnq.org

La Chambre des notaires propose des informations juridiques de base. Vous y trouverez notamment des renseignements sur les procurations, les mandats donnés en prévision de l'inaptitude, les testaments et les successions.

ÉDUCALOI – PROCHES AIDANTS : COMMENT LA LOI VOUS OUTILLE

www.educaloi.qc.ca/proches-aidants-comment-la-loi-vous-outille

Dans ce dossier, Éducaloi rassemble l'essentiel de l'information juridique utile lorsqu'on est proche aidant.

ÉDUCALOI – USAGERS ET PROFESSIONNELS DU SYSTÈME DE SANTÉ

www.educaloi.qc.ca/categories/sante

Cette section du site Web d'Éducaloi explique clairement les droits et obligations des médecins, des patients, des conjoints, des aidants, etc. lorsqu'il est question du système de santé québécois. Plusieurs thèmes sont abordés : interventions médicales, consentement aux soins, inaptitude et perte d'autonomie, etc.

GOUVERNEMENT DU CANADA – INFORMATION POUR LES AIDANTS NATURELS VIVANT AU QUÉBEC

www.aines.gc.ca/fra/sp/aidants-naturels/qc/index.shtml

Portail du gouvernement du Canada à l'intention des proches aidants. Les informations sont regroupées par thème : information financière, options relatives aux soins, procurations, information sur la santé, information sur la santé mentale et démence.

INFO-SANTÉ 811

www.sante.gouv.qc.ca/systeme-sante-en-bref/info-sante-8-1-1

En tout temps, vous pouvez parler à une infirmière d'un problème de santé non urgent en composant le 811. Il s'agit d'un service gratuit et confidentiel, disponible 24 heures sur 24.

INSTITUT DE PLANIFICATION DES SOINS

www.planificationdessoins.org

L'Institut a comme mission d'aider les gens en perte d'autonomie ou atteints d'une maladie dégénérative à planifier leurs soins de santé. Le site Web propose notamment des exemples de directives anticipées et explique comment rédiger un « Profil de ses valeurs ».

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL – AIDANT.CA

www.aidant.ca

Site destiné aux gens qui prennent soin d'une personne âgée à domicile, en résidence ou dans un centre d'hébergement. Le site propose un répertoire des services disponibles pour les aînés et leurs proches dans toutes les régions du Québec. Vous y trouverez aussi des conseils : comment gérer vos émotions, comment ne pas vous sentir débordé, comment maintenir de bonnes relations avec le reste de la famille, etc.

INSTITUT UNIVERSITAIRE DE GÉRIATRIE DE MONTRÉAL – VERS L'HÉBERGEMENT

www.aidant.ca/vers-l-hebergement

Cette section du site Web de l'Institut universitaire de gériatrie de Montréal vous aidera à choisir le bon type d'hébergement pour votre proche. Il présente les choix possibles, le processus d'admission, l'adaptation à prévoir et l'impact que ce changement aura sur votre rôle d'aidant.

PORTAIL SANTÉ MIEUX-ÊTRE

www.sante.gouv.qc.ca

Mis en ligne par le gouvernement du Québec, ce portail propose des rubriques d'informations fiables sur de nombreux problèmes de santé courants, maladies, médicaments, etc.

REGROUPEMENT DES AIDANTES ET AIDANTS NATURELS DE MONTRÉAL – PUBLICATIONS

www.raanm.net

Documents et vidéo proposés par le Regroupement des aidantes et aidants de Montréal. On retrouve, par exemple, un guide intitulé « La Boussole », dans lequel il est question des droits des aidants, du fonctionnement des services de maintien à domicile, des formes d'aide financière disponibles, etc. Il est possible de les télécharger gratuitement ou de les commander par la poste avec frais.

REVENU QUÉBEC – AIDANT NATUREL

www.revenuquebec.ca/fr/citoyen/situation/aidant/default.aspx

Vous trouverez sur cette page Web les renseignements sur les différents crédits d'impôts offerts aux proches aidants du Québec.

SERVICE CANADA – FOURNIR DES SOINS

www.servicecanada.gc.ca/fra/vie/soins.shtml

Liste des programmes d'aide aux proches aidants du gouvernement fédéral.

SERVICES QUÉBEC – EN PRÉVISION DU DÉCÈS

www4.gouv.qc.ca/FR/Portail/Citoyens/Evenements/deces/Pages/accueil.aspx

Un décès exige d'effectuer une série de démarches alors qu'on traverse un deuil. Certaines démarches peuvent cependant être planifiées à l'avance, tel que le don d'organes, la préparation d'une procuration ou la rédaction d'un testament. Services Québec présente ces démarches dans la section « En prévision du décès », de son guide « Que faire lors d'un décès ».

SERVICES QUÉBEC – PERDRE SON AUTONOMIE

www.perte-autonomie.info.gouv.qc.ca

Toute l'information sur les services, programmes, rentes et mesures fiscales qui peuvent alléger la situation d'une personne en perte d'autonomie ou qui peuvent contribuer à son maintien à domicile (adaptation d'un véhicule, assurance médicaments, habitations à loyer modique, popotes roulantes, etc.). Le site vous donne accès aux formulaires nécessaires pour obtenir ces services et programmes. Vous pouvez également remplir le questionnaire « *Mon parcours personnalisé* » pour revevoir de l'information individualisée.

VIGNETTE D'ACCOMPAGNEMENT TOURISTIQUE ET DE LOISIR

www.vatl.org

Ce site permet de se renseigner sur la vignette d'accompagnement et de la commander sans frais. La vignette assure l'accès gratuit (dans les institutions participantes) à l'accompagnateur d'une personne âgée d'au moins 12 ans ayant un handicap, une déficience physique ou intellectuelle ou un problème de santé mentale et qui nécessite une aide.

PORTAILS D'INFORMATION DE SANTÉ

Des sources fiables et de qualité qui offrent une synthèse de l'information.

PASSEPORTSANTÉ.NET

www.passeportsante.net

PasseportSanté.net offre au grand public une information factuelle pratique et objective sur la prévention de la maladie et l'acquisition de saines habitudes de vie. Avec la collaboration d'experts œuvrant dans le domaine, ce site francophone offre un contenu de qualité.

CISMEF

www.chu-rouen.fr/cismef

Le *Catalogue et Index des Sites Médicaux de langue Française (CISMeF)* est un projet initié par le Centre Hospitalier Universitaire de Rouen en France. Il rend accessible des ressources francophones provenant de plusieurs pays relativement à la médecine factuelle et à une information incontournable en santé destinée aux patients et au grand public.

PUBMED CENTRAL

www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc

PubMed Central est un dépôt numérique d'articles scientifiques du domaine de la santé qui ont été soumis au processus d'évaluation par les pairs (activité collective des chercheurs qui jugent de façon critique les travaux d'autres chercheurs). Il offre le libre accès à son contenu. L'interface est en anglais mais il est possible d'obtenir quelques articles rédigés en français, lorsque ceux-ci sont disponibles.

MEDLINEPLUS

www.nlm.nih.gov/medlineplus/medlineplus.html

MedlinePlus est un réseau qui fait autorité, offrant de l'information détaillée associée à une multitude de problématiques en santé produit par la National Library of Medicine (Maryland, États-Unis). Bien que l'interface d'interrogation soit en anglais, il est possible de dénicher de l'information dans d'autres langues, notamment le français et l'espagnol.

BASES DE DONNÉES EN SANTÉ

Vous cherchez à approfondir votre recherche d'information en santé ? Bibliothèque et Archives nationales du Québec permet la consultation à distance de plusieurs bases de données en santé. Nous avons identifié ici celles qui s'adressent à un large public. Notez que certaines ressources sont en anglais uniquement. La langue de la ressource et de l'interface est identifiée à la fin de chaque descriptif.

Pour accéder aux bases de données :
www.banq.qc.ca/ressources_en_ligne/bd_revues_journaux/

Pour accéder aux bases de données de BAnQ, vous devez être abonné aux services à distance.
Pour vous abonner : www.banq.qc.ca/formulaires/abonnement

CONSUMER HEALTH COMPLETE

Base de données regroupant périodiques, ouvrages de référence et sources médicales de diverses natures rassemblés pour répondre aux besoins des utilisateurs et non des professionnels de la santé. Couvre des questions entourant la santé, notamment, la médecine, le cancer, les drogues, l'entraînement physique, la nutrition, la santé des enfants et également les médecines alternatives. Ressource en anglais, interface en plusieurs langues.

E-CPS (COMPENDIUM DES PRODUITS ET SPÉCIALITÉS PHARMACEUTIQUES EN LIGNE)

Cette base de données permet de consulter plus de 2 000 monographies de médicaments, de vaccins et de produits naturels offerts au Canada. On y trouve des renseignements tels que les indications, les contre-indications, les mises en garde, les effets indésirables, les interactions médicamenteuses et la posologie. Cette ressource comprend également des répertoires (centres antipoison, organismes de santé, fabricants), un outil d'identification des produits et des glossaires. Ressource et interface bilingues.

ENCYCLOPÉDIE MÉDICO-CHIRURGICALE (EMC-CONSULTE)

Base de données en texte intégral contenant l'ensemble des traités de L'Encyclopédie médico-chirurgicale sur les différentes spécialités médicales ainsi que des revues du domaine de la santé. Les traités et les titres des revues médicales disponibles sont identifiés par un carré vert. Ressource en français, interface en français.

GENES AND DISEASE ONLINE

Module d'apprentissage comprenant des articles, des photos et des vidéos sur des maladies génétiques comme l'Alzheimer, l'asthme, la fibrose kystique, le Parkinson et l'hémophilie. Une liste d'activités, de projets et de tests de connaissances est également proposée. Des fonctionnalités de traduction en plusieurs langues, dont le français, sont disponibles. Ressource et interface en anglais.

MAGILL'S MEDICAL GUIDE

Magill's Medical Guide en ligne offre des articles faciles à comprendre pour le grand public sur divers sujets médicaux : maladies, troubles, traitements et moyens de prévention. Contient un index alphabétique des sujets traités ainsi que des capsules sur les nouveaux développements touchant la science médicale. Ressource et interface en anglais

SANTÉ EN FRANÇAIS

Base de données d'information générale touchant tous les sujets ayant trait à la santé, dont le cancer, les questions liées à la grossesse, les maladies mentales et les infections. L'information est présentée sous forme d'articles écrits par des spécialistes de la santé et révisés par des médecins. Ce module entièrement en français est complémentaire à la base de données Consumer Health Information, qui contient des articles seulement en anglais. Ressource et interface en français.

TEEN HEALTH & WELLNESS

Base de données et outil d'auto-assistance sur la santé et le bien-être des adolescents. Elle contient des articles portant notamment sur les troubles du développement, l'alcool et les drogues, la nutrition et les troubles de l'alimentation, le conditionnement physique, la santé mentale ainsi que la vie de famille. Ressource et interface en anglais.

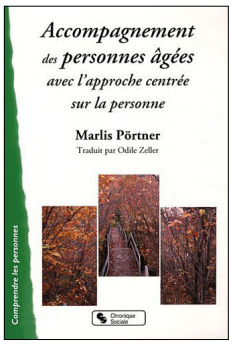
SUGGESTIONS DE LECTURE

VOTRE BIBLIOTHÈQUE NE POSSÈDE PAS LE LIVRE QUE VOUS AIMERIEZ CONSULTER ?

INFORMEZ-VOUS SUR LE SERVICE DE PRÊT ENTRE BIBLIOTHÈQUES. VOTRE BIBLIOTHÈQUE POURRAIT AINSI OBTENIR POUR VOUS LE DOCUMENT DÉSIRÉ D'UNE AUTRE BIBLIOTHÈQUE.

DOCUMENTAIRES

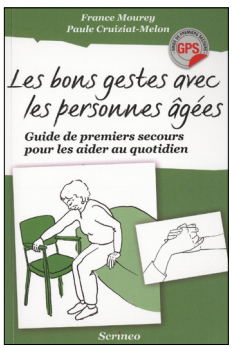
Accompagnement général


Accompagnement des personnes âgées avec l'approche centrée sur la personne
Marlis Pörtner
Traduit par Odile Zeller
Comprendre les personnes
Chronique Sociale

ACCOMPAGNEMENT DES PERSONNES ÂGÉES AVEC L'APPROCHE CENTRÉE SUR LA PERSONNE

Marlis Pörtner. Lyon : Chronique sociale, 2012, 112 p.

Propose aux soignants, thérapeutes ou proches aidants de trouver grâce à l'approche Carl Rogers une communication verbale et non verbale appropriée ainsi que de travailler sur la posture à adopter notamment en sortant de ses propres peurs.



LES BONS GESTES AVEC LES PERSONNES ÂGÉES : GUIDE DE PREMIERS SECOURS POUR LES AIDER AU QUOTIDIEN

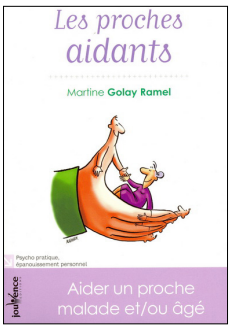
France Mourey et Paule Cruizet-Melon. Paris : Scrineo, 2012, 165 p.

Aux professionnels et aux aidants, ce guide fournit des conseils et des techniques pour faciliter la participation active de la personne âgée dans les activités motrices de la vie quotidienne.

GUIDE DES PROCHES AIDANTS : L'ACCOMPAGNEMENT DES AÎNÉS À DOMICILE

Jean-Luc Hétu. Montréal : Groupéditions, 2011, 158 p.

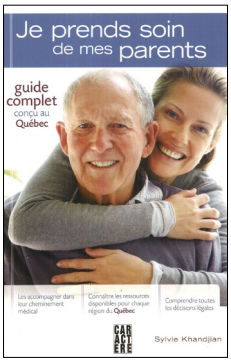
Rédigé par un spécialiste du vieillissement et de la relation d'aide, ce livre vise à faciliter l'accompagnement des aînés.



LES PROCHES AIDANTS : AIDER UN PROCHE MALADE ET/OU ÂGÉ

Martine Golay Ramel. Saint-Julien-en-Genevois : Jouvence, 2011, 125 p.

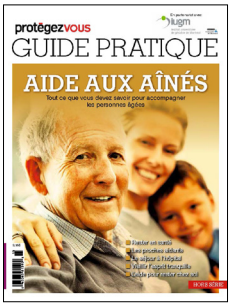
Ce document aborde la psychologie de la personne malade, la psychologie de la personne âgée, le rôle du proche aidant, la proximologie, les besoins et les limites de l'aide à l'autre. Il apporte réflexions et outils.



JE PRENDS SOIN DE MES PARENTS : GUIDE COMPLET CONÇU AU QUÉBEC

Sylvie Khandjian. Montréal : Caractère, 2011, 260 p.

De plus en plus de personnes auront à prendre soin de leurs parents vieillissants, et ce, avec toutes les questions et tous les bouleversements que cela implique. *Je prends soin de mes parents* se veut un guide complet : que vous vous interrogiez quant à l'avenir de vos parents encore en santé ou que des événements imprévus vous désignent comme proche aidant, vous y trouverez toutes les informations nécessaires pour prendre les décisions qui s'imposent.



GUIDE PRATIQUE DE L'AIDE AUX AÎNÉS

Agnès Delavault, Diane Boyer et Michèle Sirois. Montréal : Protégez-vous, 2011, 88 p.

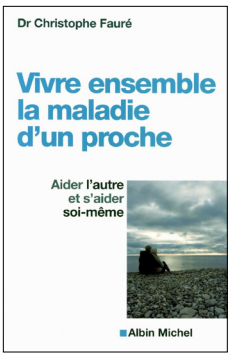
Ce guide est destiné tant aux professionnels de la santé qu'aux proches aidants et aux aînés. Comment accompagner au quotidien ses parents et ses proches qui vieillissent ? Où trouver les ressources appropriées ? Il propose dans un langage clair et accessible une foule d'informations indispensables pour s'y retrouver : logement, argent, santé, vie domestique.

VIVRE AVEC UN PROCHE QUI VIEILLIT

Arthur Amyot et René Des Groseilliers. Montréal : Bayard Canada, 2011, 166 p.

Ce livre propose des repères sur le chemin du vieillissement. Il établit une sorte de cartographie de l'état de la situation et offre des pistes et des ressources pour l'accompagnement. Il explore les questions reliées à l'autonomie et la dépendance, au vécu affectif des proches, aux deuils, à la relocalisation et aux différentes maladies physiques et mentales liées au vieillissement.

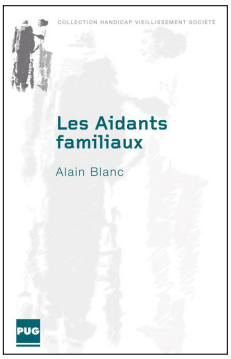
Aussi disponible sur pretnumerique.ca



VIVRE ENSEMBLE LA MALADIE D'UN PROCHE : AIDER L'AUTRE ET S'AIDER SOI-MÊME

Christophe Fauré. Paris : Albin Michel, 2011, 262 p.

Au même titre que le malade, l'entourage proche a besoin d'être soutenu. Afin d'y parvenir, l'auteur tente de mettre à jour les pièges de fusion et de l'hyperprotection et leurs mécanismes, les effets de la maladie sur la communication entre le malade et ses proches et rappelle l'importance pour ces derniers de ne pas s'oublier.



LES AIDANTS FAMILIAUX

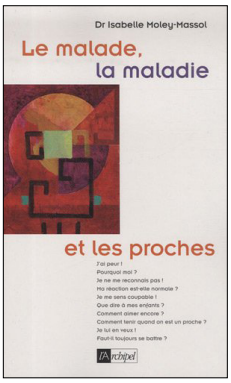
Alain Blanc. Isère : Presses universitaires de Grenoble, 2010, 255 p.

Au travers d'expériences menées en France, en Suisse et en Belgique, cet ouvrage présente l'enjeu, dans la société actuelle, de l'accompagnement à domicile des personnes âgées et des personnes handicapées. Les contributions sont regroupées en 3 thèmes : l'émergence des aidants et leurs activités, leur impact dans les familles, la formation et l'aide aux aidants. Livre spécialisé.

GUIDE QUÉBÉCOIS DES SOINS À DOMICILE

Philippe Said. Saint-Bruno-de-Montarville : Goélette, 2009, 188 p.

Un ouvrage pratique et complet qui fournit toutes les clés pour distinguer, comprendre et trouver ces ressources dans la région où vous habitez. Infirmiers, ergothérapeutes, accompagnateurs, psychologues, gardiens, fournisseurs de popote roulante et bien d'autres. Certaines informations peuvent ne plus être à jour.



LE MALADE, LA MALADIE ET LES PROCHES

Isabelle Moley-Massol. Paris : L'Archipel, 2009, 334 p.

Un livre qui s'adresse au patient et à ses proches visant à explorer ce qu'ils vivent ou ressentent à travers la maladie dans une démarche d'accompagnement. Il permet d'éclairer ce qui se joue pour eux aux diverses étapes de la maladie, mais également dans la relation qui se noue entre le médecin, le malade et la famille.

VIVRE AVEC UN PROCHE GRAVEMENT MALADE

Yves Quenneville et Natasha Dufour. Montréal : Bayard Canada Livres, 2008, 145 p.

Le diagnostic d'une maladie grave tombe toujours comme un coup de tonnerre dans la vie d'une personne et de ses proches. Votre vie vient de basculer, surtout quand on apprend qu'on peut mourir de cette maladie. Quoi faire, quoi dire, comment agir avec l'être cher malade ?

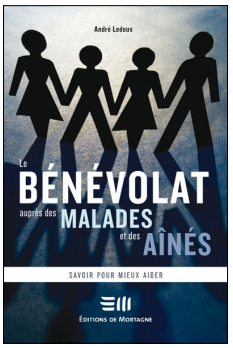
Aussi disponible sur pretnumerique.ca

Martine Trudel
MES PARENTS VIEILLISSENT
MODE D'EMPLOI
Tout ce que vous devez savoir pour accompagner l'être cher dans les troisième et quatrième âges
LER

MES PARENTS VIEILLISSENT : MODE D'EMPLOI

Martine Trudel. Sainte-Angèle-de-Monnoir : Les Éditeurs réunis, 2008, 242 p.

Cet ouvrage a été conçu pour guider l'adulte dans son rôle d'aidant auprès de ses parents vieillissants et l'aider à éviter qu'il s'épuise. La démarche proposée permet d'avoir une vue d'ensemble de la trajectoire que peut prendre l'accompagnement, notamment en prenant conscience de certains enjeux comme le sentiment de redevance envers ses parents ainsi que des contradictions et des malaises entourant l'aide. Il permet à chacun de construire son propre projet d'accompagnement et de cibler le soutien des ressources qui s'offrent à lui et sa famille pour alléger sa tâche.

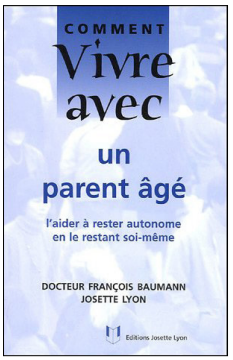


LE BÉNÉVOLAT AUPRÈS DES MALADES ET DES AÎNÉS : UN SAVOIR POUR MIEUX AIDER

André Ledoux. Boucherville : Éditions de Mortagne, 2007, 176 p.

L'ouvrage se veut un précieux outil de référence et de formation, un guide essentiel destiné à tous les adeptes de l'action bénévole qui se dévouent inlassablement. Les proches aidants y puiseront également de judicieux conseils.

Aussi disponible sur pretnumerique.ca

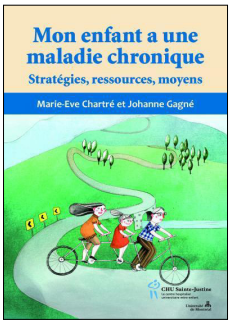


COMMENT VIVRE AVEC UN PARENT ÂGÉ : L'AIDER À RESTER AUTONOME EN LE RESTANT SOI-MÊME

François Baumann. Paris : J. Lyon, 2005, 231 p.

S'adresse aux personnes qui vivent avec ou qui, ayant leur résidence séparée, sont amenées à assumer la responsabilité d'un parent devenu incapable de diriger seul son existence. Propose les solutions les plus appropriées et donne également des situations types que l'on peut rencontrer, notamment les pertes de mémoire et la désorientation de la personne à charge.

Accompagnement d'un enfant malade

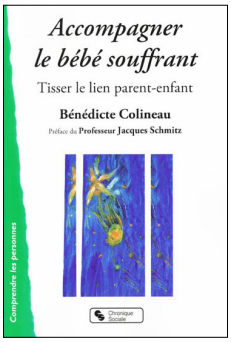


MON ENFANT A UNE MALADIE CHRONIQUE

Marie-Eve Chartré et Johanne Gagné. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2014, 128 p.

Dès l'annonce du diagnostic, la maladie chronique d'un enfant devient la préoccupation de toute la famille. Après le choc, chacun des membres de la cellule familiale doit traverser, à son rythme, le processus d'adaptation à un nouveau mode de vie conditionné par l'état de santé de l'enfant. Ce livre permet aux parents de mieux comprendre les étapes de ce cheminement et met de l'avant l'étroite collaboration qui doit prévaloir entre l'équipe soignante, la travailleuse sociale et la famille.

Aussi disponible sur pretnumerique.ca



ACCOMPAGNER LE BÉBÉ SOUFFRANT : TISSER LE LIEN PARENT-ENFANT

Bénédicte Colineau. Lyon : Chronique sociale, 2012, 187 p.

La maladie fait basculer la vie du couple et de la famille dans une situation inattendue, porteuse de tensions et de questionnements. À partir de l'expérience d'accompagnement de mères, de couples et de soignants confrontés à cette situation, l'auteure donne des repères nécessaires pour se positionner et éviter un épuisement devant une situation culpabilisatrice.

L'ACCOMPAGNEMENT PSYCHOLOGIQUE DES ENFANTS MALADES

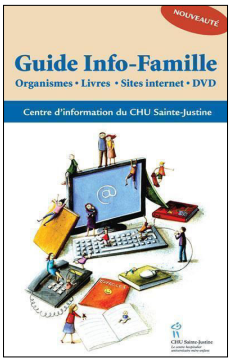
Nady Van Brœck et Jacques Van Rillaer. Paris : Odile Jacob, 2012, 236 p.

Outil d'accompagnement des parents d'enfants malades ainsi que des soignants, cet ouvrage rend compte des recherches qui, depuis une trentaine d'années, sont regroupées sous l'expression « pédiatrie comportementale ». Il souligne l'importance du soutien psychologique, reconnu comme bénéfique dans le traitement de la maladie. Livre spécialisé.

RECONSTRUIRE LA VIE : DÉFI ET ESPOIR POUR LES PÈRES ET LES MÈRES D'UN ENFANT AYANT UN PROBLÈME DE SANTÉ

Diane Pelchat. Montréal : Guérin, 2012, 256 p.

Fruit de recherches et d'une longue expérience clinique, cet ouvrage vise à faire mieux comprendre les différences et les similitudes entre les pères et les mères dans leur expérience de vivre avec un enfant ayant des besoins particuliers, se fondant sur leur point de vue et celui des professionnels de la santé œuvrant avec eux. Il s'adresse à l'ensemble des professionnels de la santé et de l'éducation, des parents, ainsi que des étudiants qui s'intéressent à l'intervention auprès des familles d'enfants ayant des besoins particuliers. Livre spécialisé.

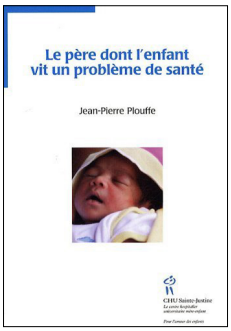


GUIDE INFO-FAMILLE : ORGANISMES, LIVRES, SITES INTERNET, DVD

Michèle Gagnon. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2009, 648 p.

Présenté par ordre alphabétique, le présent guide comprend près de 225 thèmes, regroupant près de 385 organismes d'aide, 660 livres pour les parents, 1 065 livres pour les enfants et près de 600 sites Internet, dont 105 sont spécialement conçus pour les enfants et adolescents.

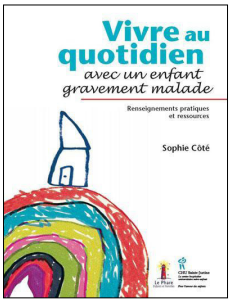
Aussi disponible sur pretnumerique.ca



LE PÈRE DONT L'ENFANT VIT UN PROBLÈME DE SANTÉ

Jean-Pierre Plouffe. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, 2008, 76 p.

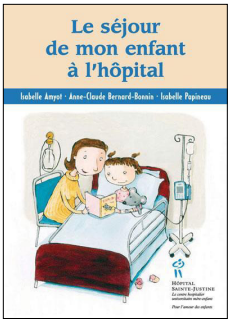
Le père réagit souvent différemment de la mère devant la réalité d'être le parent d'un enfant qui vit un problème de santé. Cela se traduit en particulier par l'accent qu'il met sur la raison et sur l'action ainsi que sur les efforts déployés pour maîtriser à la fois ses émotions et la situation. Dans cet ouvrage, l'auteur cherche à sensibiliser les pères à cette situation.



VIVRE AU QUOTIDIEN AVEC UN ENFANT GRAVEMENT MALADE : RENSEIGNEMENTS PRATIQUES ET RESSOURCES

Sophie Côté. Montréal : Éditions du CHU Sainte-Justine, Centre hospitalier universitaire mère-enfant, 2006, 244 p.

Vivre au quotidien avec un enfant gravement malade a pour objectif d'aider les familles à s'y retrouver dans le dédale des services disponibles. Les intervenants qui travaillent avec ces familles y trouveront aussi une foule de renseignements utiles.

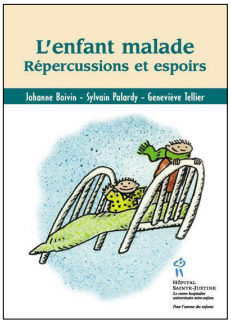


LE SÉJOUR DE MON ENFANT À L'HÔPITAL

Isabelle Amyot et al. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2004, 120 p.

Ce livre a pour objectif d'aider les parents à apprivoiser le séjour de leur enfant à l'hôpital et de les familiariser avec les différentes facettes que comporte l'hospitalisation : l'arrivée à l'hôpital, l'unité d'hospitalisation, la cohabitation des parents avec leur enfant. Les aspects psychologiques sont également abordés : le jeu comme outil thérapeutique, la réaction des enfants à l'hospitalisation et les impacts sur les parents et la fratrie ainsi que le retour à la maison.

Aussi disponible sur pretnumerique.ca

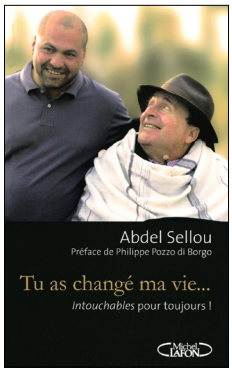


L'ENFANT MALADE : RÉPERCUSSIONS ET ESPOIRS

Johanne Boivin et al. Montréal : Éditions de l'Hôpital Sainte-Justine, 2000, 96 p.

Ce livre nous parle de l'enfant malade, de sa douleur et de sa peur ainsi que des répercussions de la maladie sur son développement et sur la vie de famille. Il s'adresse aux parents qui vivent la maladie d'un enfant, avec tous les défis et toutes les inquiétudes que cela suscite. Il invite les soignants à mieux comprendre l'enfant et sa famille qui ressent souvent avec intensité son impuissance.

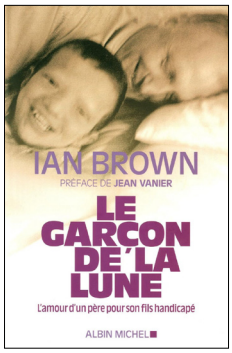
RÉCITS DE VIE, BIOGRAPHIES ET TÉMOIGNAGES



TU AS CHANGÉ MA VIE

Abdel Sellou. Paris : J'ai lu, 2013, 252 p.

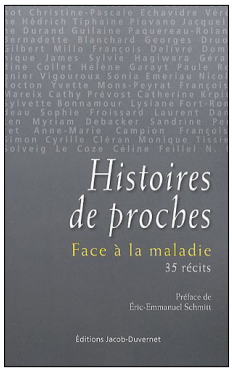
Témoignage de celui qui a inspiré le personnage d'Omar Sy dans le film *Intouchables* sorti en 2011. Abdel Sellou livre une surprenante version de cette fabuleuse aventure, à la fois leçon de vie, voyage initiatique et balade hilarante aux instants d'émotion explosifs.



LE GARÇON DE LA LUNE : L'AMOUR D'UN PÈRE POUR SON FILS HANDICAPÉ

Ian Brown. Paris : Albin Michel, 2011, 302 p.

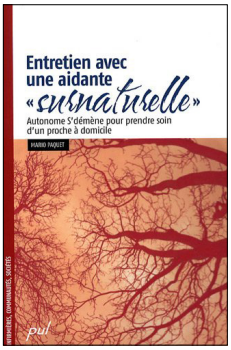
Walker est né avec une maladie génétique extrêmement rare qui touche une centaine d'enfants dans le monde : le syndrome cardio-facio cutané. Quel sens donner à une existence faite de chaos et de souffrance ? Quel est le prix de cette vie pour ceux qui l'entourent ? C'est la question que se pose le journaliste canadien Ian Brown lorsqu'il cherche à comprendre son étonnant petit garçon. Avec franchise et tendresse, il nous raconte l'histoire de son fils, son quotidien et celui de sa famille.



HISTOIRES DE PROCHES FACE À LA MALADIE : 35 RÉCITS

Collectif. Paris : Jacob-Duvernet, 2010, 335 p.

Ouvrage réunissant 50 témoignages rédigés par 50 proches de personnes malades. Ils montrent combien l'apparition d'une maladie grave bouleverse le quotidien de celles et ceux qui accompagnent un proche malade.

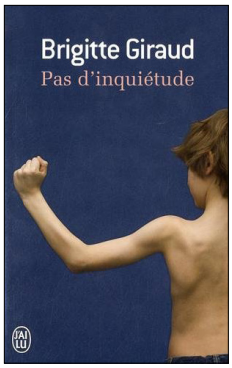


ENTRETIEN AVEC UNE AIDANTE « SURNATURELLE » : AUTONOME S'DÉMÈNE POUR PRENDRE SOIN D'UN PROCHE À DOMICILE

Mario Paquet. Québec : Presses de l'Université Laval, 2008, 143 p.

Ce livre explore la réalité d'une expérience de soins à domicile à travers un dialogue entre l'auteur et le personnage Autonome S'démène (une femme !) qui prend soin de son conjoint. Témoin de son cri d'alarme, le lecteur découvrira pourquoi elle est toujours, et plus que jamais, une aidante « surnaturelle », une sorte de femme-orchestre dont l'engagement dans les soins est loin de diminuer, même si la rhétorique politique est favorable à son soutien. Au fil des entretiens, le lecteur se rendra compte que, si Autonome S'démène a certes besoin d'aide, elle a cependant aussi besoin d'être.

ROMANS

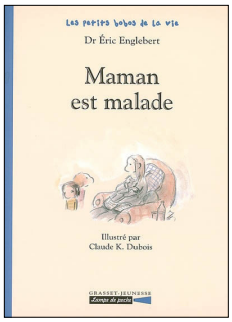


PAS D'INQUIÉTUDE

Brigitte Giraud. Paris : Stock, 2011, 265 p.

Lorsque son fils tombe gravement malade, un père est contraint de prendre un long congé pour s'occuper de lui. Face à cette nouvelle situation, toute la famille perd petit à petit ses relations sociales et ses repères. Dans un élan de générosité aussi radical qu'inattendu, les collègues du narrateur donnent chacun de leurs congés pour lui permettre de rester près de son fils.

OUVRAGES JEUNESSE



3 À 9 ANS

MAMAN EST MALADE

Éric Engleber. Paris : Grasset-jeunesse, 2006, 41 p.

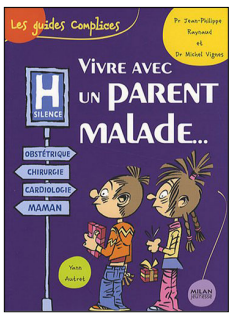
Une collection se proposant de fournir des outils aux parents et aux enfants afin de surmonter des moments difficiles du quotidien. Chaque titre met ainsi en scène une courte fiction rédigée sous forme d'un témoignage dont les courtes phrases, composées de mots soigneusement choisis, touchent par leur simplicité et leur justesse de ton. Sous ce titre, la petite Maud passe une journée extraordinaire en compagnie de Léa et de sa maman, qui cuisine, rigole et danse sans arrêt. Le samedi suivant, la fillette rend l'invitation à son amie, mais sa maman à elle est beaucoup moins amusante: une maladie la force à rester continuellement allongée. Une fois Léa partie, Maud et sa maman partagent leur colère et leur tristesse réciproque eue égard à la maladie.

6 À 9 ANS

MÊME PAS MALADE !

Christian Ornano. Dauphin : Le Sablier jeunesse, 2007, 31 p. et 1 disque compact, 15 min.

Livre audio. Dans la grande savane que surplombe le Kilimandjaro, Zouko le zèbre est venu au monde entièrement noir. Convaincus qu'il souffre d'une terrible maladie, ses parents l'entraînent chez le docteur Zébrus, qui lui prescrit une cure thermale. Après avoir pataugé dans une multitude de bains de boue, Zouko voit son pelage se couvrir de carreaux, ce qui, à son grand dam, ne ravit pas du tout ses parents. Mécontents, ces derniers l'entraînent à la rencontre des plus grands spécialistes du continent pour enfin accepter, au terme d'un long voyage, la différence de leur fils.



9 À 12 ANS

VIVRE AVEC UN PARENT MALADE

Jean-Philippe Raynaud. Toulouse : Milan jeunesse, 2008, 45 p.

Ce titre propose des conseils judicieux pour aider les enfants à surmonter l'annonce de la maladie d'un parent, apprendre à gérer les émotions qui en découlent, aller chercher de l'aide, apporter du soutien au malade, etc.

DOCUMENTS AUDIOVISUELS

Fiction

CEUX QUI RESTENT

Anne Le Ny. Toronto : Entertainment One, 2008, 94 min.

Drame. Bertrand et Lorraine sont ceux qui restent... Ils sont ceux qui arpentent les couloirs en se posant des questions interdites, se font repérer au kiosque à journaux, parlent trop fort à la cafétéria, et vont fumer en cachette sur le toit de cet hôpital où leurs conjoints se font soigner. Car pour supporter la culpabilité d'être bien vivants, Bertrand et Lorraine ont décidé de s'aider à vivre, à rire et à continuer d'aimer.

Documentaires

CHLOÉ SAINTE-MARIE : UNE HISTOIRE D'AMOUR ABSOLUE

Michel Sylvestre et Alain Crevier. Montréal : Société Radio-Canada, Services éducatifs, 2011, 21 min.

C'est difficile de parler de Chloé Sainte-Marie sans parler de Gilles Carle. Pour la plupart des Québécois, Gilles Carle, c'était le grand cinéaste. Mais pour Chloé Sainte-Marie, c'était l'amour de sa vie. En fait, elle le dit elle-même, c'était toute sa vie. Alors… quel sens a la vie… que nous reste-t-il quand l'autre disparaît ?

Aussi disponible en ligne : http://ici.radio-canada.ca/emissions/second_regard/2010-2011/Entrevue.asp?idDoc=133748

L'ENFANT MALADE : RÉPERCUSSIONS ET ESPOIRS

Jacques Viau. Montréal : CHU Sainte-Justine, 2008, 1 DVD, 116 min.

Conférence donnée par trois pédopsychiatres portant la problématique de la maladie grave chez l'enfant. Cette présentation aborde le point de vue de l'enfant malade : Que comprend-il et que vit-il en fonction de son âge ? Comment réagit-il à sa maladie ? La maladie peut-elle avoir des répercussions sur son développement ou sur sa vie future ? De façon parallèle, le point de vue du parent et de la fratrie sera abordé à partir de questions d'un des présentateurs, lui-même parent d'enfant malade.

POUR ASSURER DE MEILLEURS SOINS, QUELLE SORTE DE COMMUNICATION PARENTS/INTERVENANTS ?

Montréal : CHU Sainte-Justine, 2008, 1 DVD, 83 min.

Conférence donnée par le médecin Vania Jimenez autour des questions reliées à la communication entre les intervenants, les parents et les enfants malades dans le système de soins.

VIVRE AVEC UN PARENT MALADE

Marie-Claude Gervais. Saint-Hubert : Nuance Bourdon Audiovisuel, 2007, 1 DVD, 26 min.

Depuis quelques mois, Sandra et David hébergent Cécile, la mère de Sandra, atteinte de leucémie. Cécile a besoin d'un suivi ponctuel pour prendre ses médicaments et aller à ses rendez-vous chez le médecin. En plus, David et Sandra s'occupent de leurs trois enfants. Sandra est secrétaire dans un bureau de dentiste et, suite d'un épuisement professionnel, elle travaille quatre jours par semaine. David est co-propriétaire d'une entreprise spécialisée dans les pièces automobiles. Face à leur réalité, toute la famille a besoin de nouveaux repères pour trouver un équilibre.

LES AIDANTS NATURELS

Mireille Ledoux et Raymond Saint-Pierre. Montréal : Société Radio-Canada, 2006, 1 DVD, 23 min, 36 s.

Reportage présentant les cas de Gilles Carle et de Claude Léveillée qui sont en train de dilapider leurs économies pour être soignés chez eux. Propose un plaidoyer en faveur d'un meilleur financement des soins à domicile au Québec.

Aussi disponible en ligne : http://ici.radio-canada.ca/actualite/v2/enjeux/niveau2_5925.shtml

LE RETOUR À LA MAISON

Denys Lortie. Terrebonne : Centre hospitalier Pierre-Le Gardeur, Centre d'apprentissage, 2005, 1 DVD, 14 min, 23 s.

Outil d'information présentant les problèmes et les bienfaits du retour à la maison et des soins à domicile pour les personnes âgées. Par le biais d'entrevues avec des médecins, des infirmières, des patients et des proches aidants, ce document offre un regard sur cette étape importante dans la guérison d'un patient.

ASSOCIATION DES BIBLIOTHÈQUES
PUBLIQUES DU QUÉBEC

1453, RUE BEAUBIEN EST, BUREAU 215, MONTRÉAL, QUÉBEC H2G 3C6
514 279-0550 | **WWW.ABPQ.CA** | **INFO@ABPQ.CA**